

ಕುಟುಂಬದ ಅತ್ಯವಶ್ಯ ಭಾಗೀದಾರಿಕೆ ಡೌನ್ ಸಿಂಡ್ರೋಮ್ ಬಾಧಿತ ಮಗಳ ಪಾಲನೆ ಪೋಷಣೆ

ಫಲ್ಲುಣಿ ದೋಶಿ

ಕಂಪ್ಯೂಟರ್ ಸೈನ್ಸ್ ಕಲಿತು, ಬಹುರಾಷ್ಟ್ರೀಯ ಕಂಪೆನಿಯೊಂದರಲ್ಲಿ ಒಂದು ನೌಕರಿ ಪಡೆದು, ಎತ್ತರದ, ಕಷ್ಟಗಿನ, ಚೆಲುವಾದ ಮತ್ತು ಕಾಳಜಿವಹಿಸುವ ವ್ಯಕ್ತಿಯ ಜೊತೆ ಮದುವೆಯಾಗಿ, ತುಂಬಾ ಪ್ರೀತಿಸುವ ಕುಟುಂಬ ಮತ್ತು ಮುದ್ದಾದ ಓರ್ವ ಮಗಳು ಹೀಗೆ ನನ್ನ ಬದುಕು ನಾನೇ ಎಳೆದ ನಯವಾದ ಸರಳ ರೇಖೆಯಂತೆ ಸಾಗುತ್ತಿತ್ತು.

ನಾನು ಎರಡನೇ ಬಾರಿ ತಾಯಿಯಾಗುವ ಸಂಭ್ರಮದಲ್ಲಿದ್ದಾಗ ಮಗುವಿನ ಅಂಗ ಪತ್ತೆ ಮಾಡುವ ಸೋನೋಗ್ರಫಿ ಪರೀಕ್ಷೆ (Sonography test) ಮಾಡಿಸಿದಿರುವ ನಮ್ಮ ನಿರ್ಧಾರಕ್ಕೆ ಮನೆಯವರೆಲ್ಲರೂ ಸಮ್ಮತಿಸಿದರು. ನಮ್ಮ ಬದುಕಿಗೆ ಬರುವ ಮಗು ಗಂಡಾಗಲಿ ಹೆಣ್ಣಾಗಲಿ ಅದನ್ನು ಸಂತೋಷದಿಂದ ಸ್ವೀಕರಿಸಿ ಉತ್ತಮ ರೀತಿಯಲ್ಲಿ ಬೆಳೆಸೋಣವೆಂದುಕೊಂಡೆವು. ಆ ದಿನಗಳಲ್ಲಿ ಗಂಡು ಮಗುವೇ ಆಗಬೇಕು ಎಂಬ ಹಳಿಕಾಲದ ಚಿಂತನೆಯಂತೆ ಸೋನೋಗ್ರಫಿ ಮೂಲಕ ಭ್ರೂಣ ಅಂಗ ಪತ್ತೆ ಮಾಡುವುದು ಸರ್ವೇ ಸಾಮಾನ್ಯವಾಗಿದ್ದುದರಿಂದ ನಾನು ಇದನ್ನು ಹೇಳಲೇಬೇಕು. ಹೀಗೆ ಬರೆಯುತ್ತಿರುವಾಗಲೂ ನನಗೆ ಸಿಟ್ಟನ್ನು ನಿಯಂತ್ರಿಸಲಾಗುತ್ತಿಲ್ಲ. ಸ್ವಂತ ಮನಸ್ಸಿನಿಂದಲೋ, ಕೌಟುಂಬಿಕ ಒತ್ತಡಕ್ಕೆ ಕಟ್ಟುಬಿದ್ದೋ ತಮ್ಮದೇ ಜೀವದ ಕುಡಿಯನ್ನು ನಾಶ ಮಾಡುವವರು ಎಂತಹ ತಾಯಂದಿರು? ಇರಲಿ.

ಸ್ತುತಿ ನನ್ನ ಬದುಕಿಗೆ ಬಂದ ದಿನ, ದೇವರು ನನ್ನನ್ನು ನಯವಾದ ಸರಳ ರೇಖೆಯಿಂದ ಗೊತ್ತು ಗುರಿಯಿಲ್ಲದ ದಾರಿಯೊಂದಕ್ಕೆ ಎತ್ತಿಹಾಕಿದ, ಅದೊಂದು ಸಹಜ ಪ್ರಸವ ಆದ ಕಾರಣ ವೈದ್ಯರು ಮತ್ತು ದಾದಿಯ ನಡುವಿನ ಸಂಭಾಷಣೆಯು ನನಗೆ ಸ್ಪಷ್ಟವಾಗಿ ಕೇಳಿಸುತ್ತಿತ್ತು. ಸ್ತುತಿಯ ಮೊದಲ ಅಳು ಕೇಳುತ್ತಿದ್ದಂತೆ, “ನೋಡಿ ಡಾಕ್ಟರ್, ಇವಳು ದೇವತೆಯಂತೆ ಕಾಣುತ್ತಿದ್ದಾಳೆ ಅವಳ ಕಣ್ಣು ನೋಡಿ, ಈ ಮಗು ಏನೋ ವಿಭಿನ್ನವಾಗಿದೆ” ಎಂದು ನರ್ಸ್ ಹೇಳಿದಾಗ, ನನಗೆ ಹೆಣ್ಣುಮಗು ಜನಿಸಿದೆ ಮತ್ತು ಅವಳು ದೇವತೆಯಂತೆ ಮುದ್ದಾಗಿದ್ದಾಳೆ ಎಂದು ತಿಳಿದುಕೊಂಡೆ. ಇವೆಲ್ಲಾ ನಿನ್ನೆಯಷ್ಟೇ ನಡೆದಿದೆಯೇನೋ ಎಂಬಂತೆ ನನ್ನ ಮನಸ್ಸಿನಲ್ಲಿ ಒಂದು ಚಿತ್ರದಂತೆ ಅಚ್ಚೊತ್ತಿದೆ. ಎರಡನೇ ದಿನ ರೌಂಡ್‌ಗೆ ಬಂದ ಮಕ್ಕಳ ತಜ್ಞರು ನನ್ನ ಸ್ತ್ರೀರೋಗ ತಜ್ಞರ (Gynaecologist) ಜೊತೆ ಏನೋ ಚರ್ಚಿಸುತ್ತಿದ್ದರು. ಅದೇನೆಂದು ನನಗೆ ಅರ್ಥವಾಗಲಿಲ್ಲ. ಕೊನೆಗೆ ಅವರನ್ನೇ ವಿಚಾರಿಸಿದಾಗ, ಮಗು ಮಂಗೋಲ್ (Mongol) ಆಗಿರುವ ಸಾಧ್ಯತೆ ಇದೆ ಎಂಬ ಅನುಮಾನವಿದ್ದು, ಅದಕ್ಕಾಗಿ ಕೆಲವು ನಿರ್ದಿಷ್ಟ ಪರೀಕ್ಷೆಗಳನ್ನು ಮಾಡಿಸಬೇಕಾಗಿದೆ ಎಂದರು. ನಾನು ವಿಜ್ಞಾನದ ವಿದ್ಯಾರ್ಥಿಯಾಗಿದ್ದರಿಂದ ಅವರು ಡೌನ್‌ಸಿಂಡ್ರೋಮ್ ಬಗ್ಗೆ ಮಾತನಾಡುತ್ತಿದ್ದಾರೆಂದು ನನಗೆ ಅರ್ಥವಾಯಿತು. ಸ್ತುತಿಯ ರಕ್ತ ಪರೀಕ್ಷೆಯಾಯಿತು. ವರದಿ ಬರಲು ಒಂದು ತಿಂಗಳು ಕಾಯಬೇಕಾಗಿತ್ತು. ವೈದ್ಯರು ಸ್ತುತಿಯ ಸಮಸ್ಯೆಯನ್ನು ಸರಿಯಾಗಿ ಅರ್ಥಮಾಡಿಕೊಂಡಿಲ್ಲವೇನೋ, ಎಲ್ಲೋ ಏನೋ ಸಮಸ್ಯೆಯಾಗಿರಬೇಕು, ದೇವರು ನನಗೆ ಹಾಗೆಲ್ಲ ಅನ್ಯಾಯ ಮಾಡಲಾರ... ಹೀಗೆ ಆ ಇಡೀ ಒಂದು ತಿಂಗಳು ನನ್ನನ್ನು ನಾನೇ ಸಮಾಧಾನಪಡಿಸಿಕೊಳ್ಳುತ್ತಿದ್ದೆ. ಎಲ್ಲರ ಜೊತೆಗೂ ನಾನು ಚೆನ್ನಾಗಿಯೇ ವರ್ತಿಸಿದ್ದೇನೆ, ನಾನು ಯಾರಿಗೂ ತೊಂದರೆ ಕೊಟ್ಟಿಲ್ಲ. ಸ್ತುತಿಯ ವರದಿ ನಾರ್ಮಲ್ ಬಂದರೆ ದಿನಾಲೂ ಗಾಯತ್ರಿ ಮಂತ್ರ ಪಠಿಸುವುದಾಗಿ ದೇವರಿಗೆ ಲಂಚದ ಆಮಿಷವನ್ನೂ ಒಡ್ಡಿದೆ.

ಅಂತಿಮವಾಗಿ ವರದಿ ಬಂದಾಗ ವೈದ್ಯರ ಅನುಮಾನವೇ ನಿಜವಾಗಿತ್ತು. ಸ್ತುತಿ ಟ್ರಿಸೋಮಿ 21ಯೊಂದಿಗೆ (Trisomy 21) ಹುಟ್ಟಿದ್ದಳು. ನನಗೆ ಕಣ್ಣೀರು ನಿಯಂತ್ರಿಸಲಾಗಲಿಲ್ಲ. ಅದು ಅತ್ಯಂತ ನೋವಿನ ಕ್ಷಣವಾಗಿತ್ತು. ಆದರೆ ತಕ್ಷಣವೇ, ನಾವಿದನ್ನು ತಿಳಿದಾದ ಮೇಲೆ ಮುಂದೇನು ಎಂದು ಚಿಂತಿತಳಾದೆ. ನಾನು ಮಗುವಾಗಿರುವಾಗಲೇ ತಾಯಿಯನ್ನು ಕಳೆದುಕೊಂಡಿದ್ದೆ. ಹಾಗಾಗಿ ಯಾವುದೇ ಸಮಸ್ಯೆಗಳಿಗೆ ಸ್ವತಃ ಪರಿಹಾರ ಕಂಡುಕೊಳ್ಳುವುದು ನನಗೆ ರೂಢಿಯಾಗಿತ್ತು. ಅದು ಈ ಸಂದರ್ಭದಲ್ಲಿ ನನಗೆ ಸಹಾಯವಾಯಿತು. ನಾನು ಮಾಡಿದ ಮೊದಲ ಕೆಲಸವೆಂದರೆ, ವಂಶವಾಹಿ ವಿಜ್ಞಾನದಲ್ಲಿ ಪರಿಣಿತರಾಗಿದ್ದ / ಜೀನ್ ತಜ್ಞರನ್ನು (Geneticist) ಭೇಟಿ ಮಾಡಿ ಡೌನ್‌ಸಿಂಡ್ರೋಮ್‌ಗೆ ಕಾರಣ, ಪರಿಹಾರ, ಆ ಮಕ್ಕಳ ಸಾಮರ್ಥ್ಯ ಮತ್ತು ದೌರ್ಬಲ್ಯಗಳೇನು ಎಂದು ತಿಳಿದುಕೊಳ್ಳುವ ಪ್ರಯತ್ನ ಮಾಡಿದ್ದು. ಗಾಢ ಬಣ್ಣ, ಖುಷಿಯ ವಾತಾವರಣ ಮತ್ತು ಸತತವಾಗಿ ಮಾತನಾಡಿಸುತ್ತಾ ಇರುವುದರಿಂದ ಸ್ತುತಿಗೆ ತುಂಬಾ ಅನುಕೂಲವಾಗುತ್ತದೆ ಎಂದು ಅವರು ತಿಳಿಸಿದರು. ಡೌನ್ ಸಿಂಡ್ರೋಮ್ ಇರುವ ಮಕ್ಕಳ ಮಾಂಸಖಂಡಗಳು ದುರ್ಬಲವಾಗಿರುವ ಕಾರಣ ಆ ನಿಟ್ಟಿನಲ್ಲಿ ಹೆಚ್ಚಿನ ಗಮನ ಕೊಡುವುದು ಅವಶ್ಯ. ತಾಳ್ಮೆಯಿಂದ ಎಲ್ಲವನ್ನೂ ಕಲಿಯಬಹುದು ಎಂದರು. ಅದಾದ ಬಳಿಕ, ವಿಶೇಷ ಮಕ್ಕಳ ಕೇಂದ್ರವೊಂದಕ್ಕೆ ನಾನು ಭೇಟಿ ನೀಡಿದೆ. ಅಲ್ಲಿ ನನ್ನನ್ನು ನಾನು ನಿಯಂತ್ರಿಸಿಕೊಳ್ಳಲಾಗಲಿಲ್ಲ. ಎಷ್ಟೊಂದು ಮಕ್ಕಳು.... ಪ್ರತಿಯೊಬ್ಬರದೂ ವಿಭಿನ್ನ ಸಮಸ್ಯೆ ಮತ್ತು ಅವರ ತಾಯಂದಿರ ಯಾತನೆಯ ಮುಖಗಳು... ನನ್ನನ್ನು ನಾನು ಹೇಗೋ ಸಂಭಾಳಿಸಿಕೊಂಡೆ. ಸ್ತುತಿಯನ್ನು ಶಕ್ತಿಮೀರಿ ಬೆಳೆಸಬೇಕು ಮತ್ತು ಒಂದು ಉತ್ತಮ ಬದುಕು ಕಟ್ಟಿಕೊಡಲು ಪ್ರಯತ್ನಿಸಬೇಕು ಎಂಬ ದೃಢನಿಶ್ಚಯಕ್ಕೆ ಬಂದೆ.

ಸ್ತುತಿಗೆ ಆರು ತಿಂಗಳಾದಾಗ ಫಿಸಿಯೋಥೆರಪಿ ಆರಂಭಿಸಲಾಯಿತು. ಅವಳ ಬೆಳವಣಿಗೆಗೆ ಅದು ಅವಶ್ಯ ಎಂದು ಥೆರಪಿಸ್ಟ್‌ಗಳಿಂದ ತಿಳಿದುಕೊಂಡೆ. ಹಾಗಾಗಿ ಮನೆಯಲ್ಲೇ ಚಿಕಿತ್ಸೆ ಮುಂದುವರಿಸಲಾಯಿತು, ನನ್ನ ವೃತ್ತಿ ಬದುಕಿಗಾಗಿ ಕಲಿತಿದ್ದ ಕಂಪ್ಯೂಟರ್ ಶಿಕ್ಷಣ ಈಗ ಬಹಳಷ್ಟು ಪ್ರಯೋಜನಕ್ಕೆ ಬಂತು. ಡೌನ್ ಸಿಂಡ್ರೋಮ್ ಬಗ್ಗೆ ತಿಳಿದುಕೊಂಡು, ‘ಮಿಷನ್ ಸ್ತುತಿ’ ಕೈಗೆತ್ತಿಕೊಳ್ಳಲು ಅದು ನೆರವಾಯಿತು. ನನ್ನ ಬದುಕಿನಲ್ಲಿಯೂ ಕೆಲವೊಂದು ಬದಲಾವಣೆಗಳಾದವು. ನಾನು ನೌಕರಿಗೆ ರಾಜೀನಾಮೆ ನೀಡಿ ನನ್ನೆಲ್ಲಾ ಸಮಯ, ಜ್ಞಾನ ಮತ್ತು

ಶಕ್ತಿಯನ್ನು ನನ್ನ ಮಕ್ಕಳನ್ನು ಬೆಳೆಸಲಕ್ಕೇಂದೇ ಮೀಸಲಿಟ್ಟೆ. ನಾನೆಷ್ಟು ಅದೃಷ್ಟಶಾಲಿ ಅಂದರೆ ಎಲ್ಲೇ ಹೋದರೂ ಒಳ್ಳೆಯ ಜನರೇ ಸಿಗುತ್ತಿದ್ದರು-ಶಿಕ್ಷಕರು, ಥೆರಪಿಸ್ಟ್‌ಗಳು, ಅಕ್ಕಪಕ್ಕದವರು, ಸಂಬಂಧಿಗಳು ಮತ್ತು ಕುಟುಂಬ ಎಲ್ಲವೂ...

ಸ್ತುತಿಗೆ ಈಗ 17ರ ಹರೆಯ. ಬಹಳ ಚುರುಕಿನ ಮತ್ತು ಶಾಂತ ಸ್ವಭಾವದ ಹುಡುಗಿ. ಹತ್ತನೇ ತರಗತಿಯ ಪರೀಕ್ಷೆ ಬರೆದು ಉತ್ತೀರ್ಣಳಾಗಿದ್ದಾಳೆ, ಕಂಪ್ಯೂಟರ್, ಮೊಬೈಲ್, ಗ್ಯಾಡ್‌ಜೆಟ್ ಮುಂತಾದವುಗಳನ್ನು ಸುಲಲಿತವಾಗಿ ಬಳಸುತ್ತಾಳೆ. ಅವಳು ಸಾಕಷ್ಟು ಮನೆಗೆಲಸಗಳನ್ನೂ ಮಾಡುತ್ತಾಳೆ. ನಾನು ಅವಳಿಗೆ ಬೆಂಬಲವಾಗಿರುವ ಬದಲು ಅವಳೇ ಈಗ ನನಗೆ ಬೆಂಬಲವಾಗಿದ್ದಾಳೆ, ಈ ಹಾದಿಯಲ್ಲಿ ಸಾಗುತ್ತಾ ನಾನು ಎಷ್ಟೊಂದು ಸಂಗತಿಗಳನ್ನು ಕಲಿತಿದ್ದೇನೆ. ನಾನು ಸ್ತುತಿಯನ್ನು ಬೇರೆಯವರೊಂದಿಗೆ ಹೋಲಿಸುವುದಿಲ್ಲ, ಬದಲಾಗಿ ಅವಳನ್ನು ಅವಳೊಂದಿಗೇ ಹೋಲಿಸುತ್ತೇನೆ. ಯಾವುದಾದರೂ ಕೆಲಸ ಮಾಡುವಾಗ ಹಿಂದಿಗಿಂತ ಸ್ವಲ್ಪ ಪ್ರಗತಿ ಕಂಡುಬಂದರೂ ನನಗೆ ಖುಷಿಯಾಗುತ್ತದೆ. ಒಬ್ಬ ಥೆರಪಿಸ್ಟ್ ನಮಗೆ ನೆರವಾಗಬಹುದು, ಆದರೆ ಪಟ್ಟು ಬಿಡದೆ ಪ್ರಯತ್ನ ಮುಂದುವರಿಸಬೇಕಾದವರು ನಾವು. ಅವಳ ಶಿಕ್ಷಕರು ಆಟದ ಚಿಕಿತ್ಸೆ (Play therapy), ಮಾತಿನ ಚಿಕಿತ್ಸೆ (Speech therapy) ಮತ್ತು ಕಲಿಕೆಯಲ್ಲಿ ಸಹಾಯ ಮಾಡುತ್ತಿದ್ದರೂ ಅವಳಿಗೆ ಅತ್ಯವಶ್ಯವಾಗಿದ್ದ ಪ್ರತಿಯೊಂದು ಕೆಲಸವನ್ನೂ ಎಡೆಬಿಡದೆ ಮಾಡುವುದನ್ನೇ ಅಭ್ಯಾಸ ಮಾಡಿಕೊಂಡೆ.

ಅಷ್ಟು ಮಾತ್ರವಲ್ಲ, ಇಡೀ ಕುಟುಂಬವೇ ಈ ಪ್ರಕ್ರಿಯೆಯಲ್ಲಿ ಕೈಜೋಡಿಸಿದಾಗ ಧನಾತ್ಮಕ ಫಲಿತಾಂಶವನ್ನು ಸ್ಪಷ್ಟವಾಗಿ ಕಾಣಲು ಸಾಧ್ಯ. ಸಾಮಾನ್ಯ ವ್ಯಕ್ತಿಯೊಬ್ಬ ಕಲಿಯುವ ಎಲ್ಲಾ ವಿಷಯಗಳನ್ನು ಸ್ತುತಿಯೂ ಕಲಿಯಬಲ್ಲಳು. ಕಲಿಯುವ ಅವಧಿ ಮಾತ್ರ ಸ್ವಲ್ಪ ಜಾಸ್ತಿಯಾದೀತು, ಇಲ್ಲವೇ ಕಲಿಯುವ ವಿಧಾನ ಸ್ವಲ್ಪ ಬದಲಾದೀತು ಅಷ್ಟೇ. ಈ ಅವಧಿಯಲ್ಲಿ ನಾನು ಅರ್ಥ ಮಾಡಿಕೊಂಡಿದ್ದೇನೆಂದರೆ, ಪವಾಡಗಳು ರಾತ್ರಿ ಬೆಳಗಾಗುವುದರ ಒಳಗೆ ಘಟಿಸುವುದಿಲ್ಲ. ಇದು ಜೀವನ. ಹಾಗಾಗಿ ಪ್ರತಿಯೊಬ್ಬರ ಜೀವನದಲ್ಲಿಯೂ ಹೋರಾಟ ಎಂಬುದು ನಿರಂತರ. ನಮಗೆ ಒಳ್ಳೆಯ ಫಲಿತಾಂಶ ಬೇಕೆಂದರೆ ನಾವು ಖುಷಿಯಾಗಿರಬೇಕು ಮತ್ತು ಪ್ರಯತ್ನವನ್ನು ಕೈಬಿಡಬಾರದು. ನನಗೆ ದೊಡ್ಡ ಖುಷಿಯೇನೆಂದರೆ, ನನ್ನ ಕುಟುಂಬ ಪ್ರತಿ ಹೆಜ್ಜೆಯಲ್ಲಿಯೂ ನನ್ನ ಜೊತೆ ನಿಂತು ಅಗತ್ಯವಿದ್ದಾಗಲೆಲ್ಲ ಬೆಂಬಲ, ಪ್ರೋತ್ಸಾಹ ನೀಡಿತು. ಈಗಲೂ ನಾನು ಗೊತ್ತಿಲ್ಲದ ದಾರಿಯಲ್ಲಿ ಸಾಗುತ್ತಲೇ ಇದ್ದೇನೆ, ಸಾಕಷ್ಟು ಹಂತಗಳನ್ನು ದಾಟಿ ಬಂದಿದ್ದೇನೆ, ದಾಟುವುದು ಇನ್ನೂ ಬಾಕಿ ಇದೆ, ಇನ್ನೂ ಎದುರಿಸಬೇಕಾದವು ಹಲವು. ಆದರೆ ಪಯಣದಲ್ಲಿ ಗುರಿ ಮುಟ್ಟುವುದಷ್ಟೇ ಖುಷಿ ಅಲ್ಲ, ಬದುಕು ನಮ್ಮನ್ನು ಕೊಂಡೊಯ್ಯುವ ಹಾದಿಯಲ್ಲಿ ಸಾಗಿ ಗುರಿ ಮುಟ್ಟುವುದು ಮುಖ್ಯ.



'ಇದು ಡೌನ್ ಸಿಂಡ್ರೋಮ್ ಕುರಿತಾಗಿ ಈ ಹಿಂದೆ ಬಳಸುತ್ತಿದ್ದ, ಈಗ ಒಪ್ಪಿಕೊಳ್ಳಲಾಗದ ಒಂದು ಹಳೆಯ ಪದ



ಫಲ್ಲುಣಿ ದೋಶಿ
ಸ್ತುತಿ ದೋಶಿಯ ತಾಯಿ

ಅನುವಾದ: ರೋಹಿಣಿ ಮುಂಡಾಜೆ | ಪರಿಶೀಲನೆ: ನಾಗಮಣಿ ಎಸ್ ಎನ್